

Psychosociale gevolgen van Facialis Paralyse

Een onderzoek naar fysiek, psychisch en sociaal functioneren
van patiënten met een facialis paralys

R.Boersma

Faculteit der Medische Wetenschappen
Rijksuniversiteit Groningen

Supervisor:
Dr. J.Bouma
Coördinator Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid RuG

Plaats:
Faculteit der Medische Wetenschappen
A.Deusinglaan 1
9713 AV GRONINGEN

Periode: 18-12-2000/12-04-2001

Externe Supervisor:
Prof.dr. J.P.A.Nicolai
Hoofd Afdeling Plastische
Chirurgie AZG

Plaats:
Academisch Ziekenhuis Groningen
Afdeling Plastische Chirurgie
Hanzeplein 1
Postbus 30.001
9700 RB GRONINGEN

-April 2001-

Colofon

Vraagnummer: GV 542
Titel: Psychosociale gevolgen van facialis paralyse
Door: R.Boersma
Begeleiding: Dr. J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid RUG
Prof. dr. J.P.A. Nicolai, Hoofd Afdeling Plastische Chirurgie AZG
Vraagindiener: Particulier, via Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Utrecht
Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, Rijksuniversiteit Groningen
Adres: Antonius Deusinglaan 1
9713 AV Groningen
Telefoon: 050-3633174
E-mail : j.bouma@med.rug.nl
Datum: April 2001
Prijs: f. 25,=

Samenvatting

Het onderzoek “psychosociale gevolgen van facialis paralyse” is een empirisch onderzoek. In dit onderzoek is het fysiek, psychisch en sociaal functioneren van mensen met een facialis paralyse in kaart gebracht. Dit is gedaan door het toesturen van een enquête aan 85 patiënten. Deze patiënten zijn betrokken van de Afdeling Plastische Chirurgie van het AZG. In de enquête is gebruik gemaakt van een aantal standaard vragenlijsten die depressie, angst, zelfwaardering en sociaal functioneren meten. Verder is gevraagd naar het fysieke functioneren als gevolg van de verlamming op dit moment. Tevens is met een aantal aanvullende en open vragen een beeld gekregen van het ongemak en de vermijding van bepaalde sociale situaties en van de tevredenheid met de behandeling. De 61 geretourneerde enquêtes (respons 72%) gaven het volgende beeld: patiënten met een facialis paralyse scoren hetzelfde op de items depressie, angst, zelfwaardering en sociaal functioneren als een gezonde controle groep. De patiënten hebben gemiddeld drie functionele klachten overgehouden aan hun facialis paralyse. De tevredenheid met de behandeling is groot tot zeer groot en 81% is van mening dat het uiterlijk erdoor verbeterd is. Wel is duidelijk dat de paralyse een grote impact op het leven van deze mensen heeft gehad. Hun leven is in de meeste gevallen ingrijpend veranderd en de patiënten worden anders benaderd door de buitenwereld. Tevens is gebleken dat 1/3 van de patiënten zich ongemakkelijk voelt in bepaalde sociale situaties en deze ook probeert te vermijden. In dit onderzoek is niet duidelijk geworden waar het verschil in scores en ervaring tussen de patiënten op gebaseerd is. De invloed van de duur en ernst van de verlamming, de leeftijd en een aantal andere patiëntgebonden parameters kon niet worden aangetoond. Concluderend kan gezegd worden dat deze groep, ondanks de impact die de paralyse op hun leven heeft gehad, waarschijnlijk een copingstrategie heeft ontwikkeld die zorgdraagt voor een goed sociaal en psychisch functioneren. Voor de patiëntenbegeleiding moet aandacht besteed worden aan de groep waarvoor dit niet gelukt is. Voor vervolgonderzoek is het interessant om te bepalen welke persoonlijkheidsstructuur en copingstijlen verantwoordelijk zijn voor een goed functioneren van mensen met een facialis paralyse.

H 1 Inleiding en probleemstelling

1.1 Inleiding

In Nederland wonen 1,2 miljoen (1) mensen met een lichamelijke beperking. De sociale, psychische en maatschappelijke consequenties hiervan zijn groot, zeker als het een duidelijke zichtbare beperking betreft. Want uiterlijk speelt, als wezenlijk onderdeel van het menszijn, een belangrijke rol in de samenleving. Zo zijn er bijvoorbeeld vele verschillende cosmetische producten voor het uiterlijk op de markt, waarvan het grootste deel bestemd is voor het gezicht.

Het gezicht is dat onderdeel van het lichaam waarnaar het meest gekeken wordt. Met andere woorden, het is als het ware de presentatie naar de buitenwereld en als zodanig synoniem met de persoon (2,3). Tevens zijn de meest belangrijke zintuigen erin samengebracht. In het dagelijks leven is het gezicht het meest fijnzinnige sociale instrument voor interpersoonlijke communicatie (3).

Een zichtbare handicap of aandoeningen in het gezicht, zoals bij een facialis paralyse, wordt dan ook door de betrokkene vooral als een sociale handicap ervaren.

Bij een aangezichts-aandoening kan onderscheid worden gemaakt tussen een functionele handicap en een esthetische handicap. De functionele verstoring betreft dan het niet of niet goed kunnen uitoefenen van functies die in het aangezicht liggen of met het aangezicht verweven zijn. De esthetische handicap betreft de afwijking van de norm van een normaal uiterlijk zoals de gemiddelde populatie die ervaart. Dit is een moeilijk meetbaar begrip, aangezien de grenzen tussen normaal en niet normaal niet duidelijk zijn afgebakend en van individu tot individu verschillen. Tevens is dit afhankelijk van sociale, culturele en tijdsgebonden factoren, zoals bijvoorbeeld het geslacht, de leeftijd, opvoeding en persoonlijke opvatting. Zo zijn er in de huidige tijd, waarin veel waarde wordt gehecht aan het uiterlijk, veel mogelijkheden om het uiterlijk te manipuleren, bijvoorbeeld door middel van esthetische chirurgie, diëten, fitness en een veelheid aan cosmetische producten en behandelingen. De drijfveer voor veel mensen om esthetische behandelingen of chirurgie te ondergaan is om weer een normaal uiterlijk krijgen (in hun eigen perceptie) en niet om als aantrekkelijk beschouwd te worden (4). De toenemende mogelijkheden om het uiterlijk te manipuleren zorgen ervoor dat de grenzen van het normale verder vernauwd worden en mensen met een afwijking steeds afwijkender worden.

Gezien het belang van het aangezicht voor de (persoonlijke) ontwikkeling van de mens en de mogelijke gevolgen van afwijkingen ervan voor het psychisch en sociaal functioneren heeft de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid in samenwerking met de Afdeling Plastische Chirurgie van het AZG besloten een onderzoek uit te voeren onder patiënten met een facialis paralyse.

1.2 Doel en vraagstelling

De doelstelling van het onderzoek is om meer inzicht te krijgen in het functioneren van patiënten met een facialis paralyse. Dit inzicht kan weer ten goede komen aan de patiënt door meer aandacht en begrip voor de aandoening en voor een betere afstemming van de behandeling op de problemen die de patiënt ervaart.

De vraagstelling van het onderzoek luidt als volgt:

- Welke lichamelijke klachten ondervinden patiënten met een facialis paralyse.
- Hoe wordt de behandeling voor de facialis paralyse door de patiënten geëvalueerd.
- Hoe is het psychisch en sociaal functioneren van patiënten met een facialis paralyse.

De verwachting is dat patiënten met een aangezichtsverlamming minder goed functioneren in psychisch en sociaal opzicht in vergelijking met de gemiddelde populatie. In de onderliggende

vergelijking van de patiëntengroep wordt er verwacht dat de duur van de verlamming, de ernst en functiebeperkingen invloed hebben op het psychisch en sociaal functioneren. Hoe langer de duur van de verlamming en hoe groter het aantal functiebeperkingen des te groter de invloed hiervan op het psychisch en sociaal functioneren zal zijn. Tevens wordt er onderzocht of er samenhang is tussen het psychisch en sociaal functioneren en de leeftijd, de burgerlijke staat, de dagelijkse bezigheden en het geslacht van de patiënt.

1.3 Opbouw scriptie

In de eerste plaats wordt ingegaan op de medische achtergrond van de facialis paralyse. Gekeken wordt naar de anatomie, de oorzaken, de gevolgen en de behandeling van de facialis paralyse.

Vervolgens wordt er een literatuuroverzicht gegeven waarin de problemen waarmee mensen met een zichtbare handicap geconfronteerd worden aan de orde komen.

Voordat materiaal en methode aan de orde komen wordt de enquête die gebruikt is toegelicht. In het hoofdstuk materiaal en methode komen de gebruikte methodes om psychisch en sociaal functioneren te meten aan de orde en wordt de patiëntengroep beschreven.

In het hoofdstuk Resultaten worden de uitkomsten van de analyses van de gegevens beschreven. Het rapport wordt afgesloten met het hoofdstuk conclusies. Hierin worden de meest in het oog springende uitkomsten besproken aan de hand van de vraagstellingen van het onderzoek.

H 2 Facialis paralyse

2.1 Anatomie

Aangezichtsandoeningen kunnen verschillende oorzaken hebben. Een onderscheid kan worden gemaakt op neurologische, oncologische, traumatologische, dermatologische, aangeboren (al dan niet erfelijk), oogheelkundige afwijkingen en tandheelkundige en kaakafwijkingen.

In dit onderzoek is de patiëntengroep beperkt tot patiënten met een aangezichtsverlamming (een neurologische aandoening). De motoriek van aangezicht en keel wordt verzorgd door de nn.V, VII, IX, X, (XI) en XII (hersenzenuwen). De kernen bevinden zich in de pons en de medulla oblongata en deze zijn weer verbonden met de cortex via de tractus corticobulbaris. De farynx- en grote kauwspieren alsmede de mm.frontalis zijn via hun kernen dubbelzijdig met de cortex verbonden. Meer dan 50% ongekruiste corticobulbaire vezels ontvangen de kernen van de m.orbicularis oculi, de m.hypoglossus en de m.sternocleidomastoideus en kunnen hierdoor apart geïnerveerd worden. Het onderste gedeelte van de aangezichtsspieren en de mm.pterygoidei lat. worden alleen gekruist geïnerveerd en doorgaans apart gebruikt.

De n.facialis (n.VIII) met zijn kern in de pons-medulla zorgt voor de innervatie van de belangrijkste aangezichtsspieren. Deze zijn de m.frontalis (voorhoofd rimpelen), de m.orbicularis oculi (oog sluiten), de m.orbicularis oris (mond sluiten), m.buccinator (mondhoek naar lateraal), de m.platysma (kaak omlaag trekken, mimiek), en de m.stapedius (trekt stapes van trommelvlies af), via een aftakking van n.facialis, de n.intermedius. De n.facialis treedt uit de pons vlak naast de n.abducens(N.VI) en vervolgens gaat het via de meatus auditorius internus door het os temporale. Hierbij ligt de zenuw in de nabijheid van het middenoor, waardoor pathologie hiervan (bijvoorbeeld infecties) de n.facialis kan aantasten. De zenuw verlaat de schedel via het foramen stylomastoidius en gaat via de glandula parotis naar het aangezicht.

2.2 Lokalisatie

Bij een aangezichtsverlamming kan er een aandoening zijn van het centrale of perifere motorische neuron. Bij een eenzijdige aandoening van het centrale motorische neuron kan er sprake zijn van multiple sclerose of een CVA in de pons (acute uitval). Tevens kan de oorzaak een glioom in de hersenstam of pons zijn, waarbij het beloop langzaam progressief is en ook de n.V1 betrokken is. Het geeft geen belangrijke functiestoornissen van de mm.fontalis, orbicularis oculi, de kauwspieren en de oropharynxspieren (5). Het onderste gedeelte van het gezicht (gekruid geïnerveerd, niet dubbelzijdig met de cortex verbonden) is wel frequent aangedaan bij deze centrale laesie.

Bij een eenzijdige uitval van de dubbelzijdig centraal verzorgde spieren, is de laesie gelokaliseerd in het perifere motorische neuron (5).

Dubbelzijdige uitval kan veroorzaakt worden door een dubbelzijdige functiestoornis van de tractus corticobulbaris (pseudobulbaire paralyse) of door een dubbelzijdige aandoening van het perifere motorische neuron of de spieren. In het laatste geval spreekt men van bulbaire paralyse.

2.3 Oorzaken

De n.facialis (perifere motorische neuron) kan door verschillende oorzaken aangedaan zijn.

Infecties zoals mastoiditis (soms bij acute otitis media), meningitis purulenta (doorgaans passagere), neuroborreliose (recidiverend, soms dubbelzijdig), herpes zoster oticus (uitval samen met de n.V), tuberculosis, HIV gerelateerd en poliomyelitis anterior acuta (dubbelzijdig).

Facialis paralyse kan ook optreden bij een auto-immuun reactie zoals bij guillain-barré (dubbelzijdig) of zoals bij myasthenia gravis (eveneens dubbelzijdig).

De n.facialis kan beschadigd zijn door een trauma, bijvoorbeeld door een schedelbasisfractuur bij het mastoid (direct na trauma=verscheuring, laat na trauma=compressie), door chirurgische beschadiging of een beschadiging bij de geboorte na forcipale extractie. Een aucticusneurinoom, welke eerst lijdt tot uitval van de n.V11 en de n.V, lijdt ook tot uitval van de n.V11. Congenitaal kan er sprake zijn van kernaplasie wat soms ook gepaard gaat met andere aangeboren afwijkingen in het gezicht (5). Verder bestaat er ook nog het Melkersson-Rosenthal Syndroom (Herhaalde wisselende facialis paralyse en gezichtsoedeem).

De meest frequente oorzaak van de uitval van de n.facialis is de paralyse van Bell. Tot recent was de oorzaak onbekend (idiopathisch). Onderzoek heeft echter aangetoond dat er zeer waarschijnlijk sprake is van een reactivatie van het herpes-simplex virus, welke vervolgens de paralyse veroorzaakt (6). Hierdoor wordt er ook wel gesproken van een herpes-facialisverlamming.

2.4 Paralyse van Bell

De incidentie van de paralyse van Bell varieert bij verschillende onderzoeken van 8-240/100.000. Er is geen verschil tussen mannen en vrouwen en een licht verhoogde incidentie wordt gevonden in de leeftijd van 20-35 jaar. Beide zijden van het gezicht zijn even vaak aangedaan, echter zeer zelden tegelijk (<1%). De paralyse van Bell heeft een acuut begin, meestal voorafgegaan door griepverschijnselen. Naast de aangezichtsverlamming, kunnen de patiënten last hebben van faciale of retroauriculaire pijn, dysgeusia, hyperacusis en verminderd traanvocht. De prognose is gunstig, 75% herstelt volledig, de meeste binnen twee tot drie weken. Bij 15% is het herstel gedeeltelijk met restverschijnselen en bij 10% van de patiënten is er sprake van een matig herstel met een blijvende aangezichtsverlamming. Na 6 maanden is er weinig kans meer op herstel (5,7).

2.5 Gevolgen

Diegene bij wie de aangezichtsverlamming blijvend is, krijgen last van verschillende problemen.

Een aangezichtsverlamming is dus meestal halfzijdig en de spieren in die helft zijn hierdoor niet meer bewust te bewegen. Het gezicht gaat scheef hangen en wordt asymmetrisch. Deze asymmetrie wordt versterkt tijdens bewegen van de niet aangedane zijde. Bij lachen of het voorhoofd fronsen blijft dan de aangedane zijde slap. De problemen zijn het niet kunnen fronsen van het voorhoofd, het niet kunnen optrekken van de wenkbrauw, het niet kunnen sluiten van het oog, het niet kunnen ophalen van de neus, het niet kunnen bewegen van de wang en het niet kunnen bewegen van de boven en onderlip. Deze problemen doen zich voor in de aangedane zijde. De niet aangedane zijde functioneert normaal.

Voor het oog levert het niet goed kunnen sluiten van de oogleden het gevaar van uitdroging op. Hiervoor kan men dan een vloeistof gebruiken die men in het oog druppelt. Voor de nacht moeten er dan speciale voorzorgsmaatregelen getroffen worden, zoals het dichtplakken van het oog. Tevens werkt het reflectoir dichtknijpen van het oog niet en moeten de patiënten dus oppassen met stofdeeltjes of met wind. De verlamming van de wang geeft vooral problemen met het eten, dat hierin blijft hangen en daarom moeilijk weg te slikken is. De verlamming van de onderlip geeft problemen bij het drinken, met als gevolg dat de vloeistof uit de mond loopt. De lippen kunnen niet getuit worden en fluiten is onmogelijk. Het spreken levert ook problemen op, vooral bij de klanken p, b, f, m, v en w.

Andere problemen die optreden zijn de tranen die over de wang weglopen omdat de ooghoek niet langer het laagste punt is. Dit moet niet worden verward met de krokodillentranen, een fenomeen dat na enige tijd kan optreden door de nieuwe zenuwverbindingen die ontstaan. Hierbij worden tranen geproduceerd wanneer men iets lekkers proeft of ruikt.

Hyperacusis (normale geluiden die extra hard klinken) komt bij 50% van de Bell patiënten voor. Verder kan de smaak aangetast zijn, kan de patiënt last hebben van syokinesis (onvrijwillige beweging gecombineerd met een vrijwillige beweging), overmatig zweten in het gezicht, pijn in het gezicht en gevoeligheid van het aangezicht en de spieren ervan.

2.6 Behandeling

De behandelingsmogelijkheden bestaan in de acute fase uit het toedienen van corticosteroïden (prednison). Indien de verlamming niet passagere is, komen sommige patiënten in aanmerking voor plastische chirurgie. De mogelijkheden daar zijn het plaatsen van een goudgewichtje in het bovenooglid, waardoor het ooglid weer gesloten kan worden (door middel van de zwaartekracht). Het vernauwen van de oogleden of een ooglidcorrectie (zoals het optrekken van het onderooglid) kunnen er ook voor zorgen dat het oog weer beter gesloten kan worden. Het optrekken van de verlamde wenkbrauw kan bijdragen aan het herstel van de symmetrie. Ook mogelijk is een zgn. Cross-face operatie waarbij zenuwen die de niet-aangedane gezichtshelft aansturen verbonden worden met de zenuwen van de aangedane gezichtshelft. Hierdoor is gelijktijdige aansturing van beide (onderste) gezichtshelften mogelijk is. Verder kan er een facialis transplantatie uitgevoerd worden. Hierbij wordt een donorzenuw uit het onderbeen genomen en deze vervangt een gedeelte van de n.facialis. Hierdoor is weer enige aansturing van de aangezichtsmusculatuur mogelijk. Een andere mogelijkheid is de verplaatsing van een gedeelte van de m.masseter in de wang naar de mondhoek. Hierbij is het mogelijk om de mondhoek weer enigszins naar lateraal te trekken en zodoende de eet en drinkfunctie te verbeteren.

Algemene cosmetische operaties worden soms ook uitgevoerd om de symmetrie in het gezicht te herstellen. Hierbij wordt bijvoorbeeld de wang opgetrokken en de mond rechter gezet.

Na de chirurgie ontvangen de patiënten eventueel fysiotherapie, waarbij oefeningen worden gedaan voor de aangezichtspieren. Na zes tot tien behandelingen over een periode van één tot anderhalf jaar is het eindstadium bereikt.

H 3 De gevolgen van facialis paralyse voor het psychisch en sociaal functioneren

Het literatuuronderzoek naar psychosociaal functioneren van mensen met een aangezichtsafwijking of handicap levert een aantal relevante aspecten op die hieronder gerubriceerd zullen worden weergegeven.

3.1 Psychisch functioneren

3.1.1 Depressie

Er zijn verschillende problemen die spelen bij patiënten met een aangezichtsandoening. Steeds terugkerend in onderzoeken is het vroeg of laat optreden van een depressie of het vertonen van depressieve kenmerken (3,8,9,10,11,12,13). Het ontwikkelen van zelf restrictie, schaamte, ontkenning en compensatie kan leiden tot een lagere zelfwaardering (3,12,14). Dit kan weer resulteren in depressieve klachten, zoals het nergens meer zin in hebben, het hebben van een negatief toekomstbeeld, slaap- en eetproblemen en sombere gedachten.

3.1.2 Zelfwaardering

Doordat mensen met een zichtbare handicap worden aangestaard verliezen ze hun anonimiteit en worden ze een object van observatie door anderen. Deze mensen kunnen zich moeilijk ergens vertonen zonder niet op te vallen. Dit wordt als een grote inbreuk op de privacy ervaren. Dit kan leiden tot depressie en apathie. Hierdoor worden mensen introverter, hebben ze het gevoel dat ze falen, voelen zich eenzaam, isoleren zich en ontwikkelen een lage zelfwaardering (3,14,15,16,17). Deze problemen kunnen leiden tot het ontwikkelen van ego restrictie. Ego restrictie wil zeggen dat de zelfwaardering wordt aangetast en mensen zich sociaal inferieur voelen (3,12,18)

3.1.3 Overige

Andere items die aan de orde kwamen, waren de neiging tot compenseren, bijvoorbeeld door extra vriendelijk te zijn of door betere prestaties neer te zetten op werk of school(2,3). Sommige patiënten ontkenden dat ze een zichtbare handicap hadden. Verder gingen sommigen hun zichtbare handicap bedekken of verbergen door cosmetica, haardracht of kleding (mannen die hun baard laten staan indien ze zijn getroffen zijn door een aangezichtsverminking) (19). En als laatste schaamte voor de handicap (3,20). Alcoholmisbruik, apathie en verbittering zijn mogelijke andere reacties die bij getroffen en kunnen optreden (3,19).

3.2 Sociaal functioneren

3.2.1 Sociale handicap

Tijdens de communicatie wordt 60% van de informatie uitgewisseld via mimiek en stemgebruik terwijl de andere 40% bestaat uit verbale communicatie. De mimiek omvat lichaamsbeweging en tonus, houdingsveranderingen, houding van het hoofd, oogbewegingen, aangezichtsbevingen en gebaren(2,21). Op deze manier wordt een belangrijk gedeelte van het gevoel en de attitude uitgedrukt. Een aandoening waarbij het aangezicht wordt aangetast of de mimiek ervan wordt verstoord heeft dan ook gevolgen voor iemands sociaal functioneren en iemands persoonlijk welbevinden. In onderzoek is gebleken dat personen met een aangezichtsafwijking aangeven moeite te hebben met het ontmoeten van nieuwe mensen, het maken van vrienden, het ontwikkelen van intieme relaties en problemen in het vinden van

een baan (2,10,14). De sociale interacties met onbekenden en het aanwezig zijn in publieke ruimten leveren soms grote spanning op. Sociale angst en isolatie zijn soms het gevolg (8,9,11,12,18,19,22). Bij patiënten met een paralyse van Bell kwam naar voren dat de sociale handicap de belangrijkste consequentie van hun aandoening was (10). Vaak voelen patiënten met een aangezichtsverlamming zich behandeld als sociaal inferieur. Dit is niet verwonderlijk gezien het belang van het gezicht in interpersoonlijke communicatie. Hierbij kan aangevuld worden dat uit onderzoek naar voren is gekomen dat bij patiënten met brandwonden het herstel van het uiterlijk belangrijker werd gevonden dan het herstel van functie (19).

3.2.2 Buitenwereld

In de omgang met mensen met een aangezichts-aandoening, voelen mensen zich oncomfortabel, gedragen zich formeler en proberen hun angst en schrikgevoelens te verbergen (6,21). Uit experimenten blijkt dat mensen zonder aangezichtshandicap, personen met een aangezichtshandicap signalen afgeven via mimiek welke blijf geven van gevoelens van ongemak. Tevens blijkt dat ze een grotere interpersoonlijke afstand aanhouden dan bij niet afwijkende proefpersonen (2). Hierdoor komen ze geremd over en krijgt de gehandicapte geen spontane en volledige respons bij een sociale interactie (2,3). De reactie varieert van subtiele afwijzing of ongemak, door het zich afstandelijker gedragen, tot directe afwijzing in de vorm van staren of pesten (12,14). Patiënten met een aangezichts-aandoening ontwikkelen hierdoor ook vaak een verhoogde gevoeligheid voor signalen die blijf geven van ongemak, schaamte en afwijzing door niet-patiënten. Het gevaar hiervan is dat er soms sprake is van overgevoeligheid voor signalen, die anders als onbelangrijk geïnterpreteerd zouden worden (2). Doordat de mimiek van patiënten met een facialis paralyse verstoord is, vermijden deze patiënten zelf ook nog mimische gezichtsbewegingen te maken om stigma's te voorkomen. Hierdoor associëren mensen de uitdrukking met gevoelloosheid, desinteresse en passiviteit (20). Uit ander onderzoek blijkt dat de maatschappelijke attitude ten opzichte van mensen met een aangezichtsafwijking negatief is. Zo willen ze minder graag een relatie of vriendschap aangaan met een gehandicapte en zijn ze bijvoorbeeld minder bereid tot het adopteren van een gehandicapte (3).

N.Rumsey schrijft in één van zijn artikelen dat verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat fysiek aantrekkelijke personen meer mogelijkheden hebben voor sociale interactie en zodoende ook meer sociale vaardigheden bezitten. Ook komt uit onderzoek naar voren dat ze sneller worden geholpen (bijvoorbeeld in winkels), meer relatiekansen hebben en dat men verwacht dat ze een succesvol en bevredigend sociaal leven hebben (16).

3.2.3 Maatschappelijke status

Uiterlijke kenmerken kunnen ook bepaalde verwachtingen met zich meebrengen (14,21,23). Zo verwachten onderwijzers dat kinderen met een aangezichts-aandoening minder intelligent zijn en minder sociaalvaardig dan kinderen die dat niet hebben (2,8,21). Ook worden aangezichtsafwijkingen vaak verbonden aan negatieve karaktereigenschappen (2,14,21). Bij onderzoek is gebleken dat uiterlijk ook effect heeft op de partnerkeuze. Hierbij is gebleken dat partners met een vergelijkbare aantrekkelijkheid zich tot elkaar voelen aangetrokken, tenzij er gecompenseerd kan worden voor de lagere aantrekkelijkheid door bijvoorbeeld status of gezondheid(21). Verder blijkt dat aantrekkelijke mensen maatschappelijk meer succes hebben, een meer aangename persoonlijkheid wordt toebedacht, ze slimmer worden ingeschat en vind men dat ze beter aangepast zouden zijn (21). Fysieke aantrekkelijkheid heeft dan ook een positief effect op de geestelijke gezondheid (2). Verder blijken gehandicapten gediscrimineerd te worden op het werk en in sociale situaties (3).

H 4 Het onderzoek naar patiënten met facialis paralyse

Bij dit onderzoek is gekozen voor patiënten met een aangezichtsverlamming. Enerzijds omdat bij de Wetenschapswinkel de vraag van een patiënte met een paralyse van Bell was binnengekomen om meer informatie ter beschikking te stellen over deze ziekte en om onderzoek naar deze groep patiënten te doen. Anderzijds om een keuze te maken uit het enorme scala van aangezichtsandoeningen en zodoende het onderzoek duidelijk te begrenzen. Interferentie met onderliggend lijden dat ten grondslag zou kunnen liggen aan de aangezichtsandoeningen werd binnen het bestek van dit onderzoek onwenselijk geacht. Hierbij valt te denken aan oncologische oorzaken of syndromen. De meerderheid van de patiënten met een aangezichtsverlamming heeft als oorzaak de idiopathische paralyse van Bell. Trauma, een doorgemaakte infectie of een verwijderd acusticusneurinoom zullen het grootste gedeelte van de rest van de patiënten betreffen. De aangezichtsverlamming bevindt zich dan in het stadium waarin geen progressieve verslechtering meer te verwachten is en verbetering (geen herstel) is alleen mogelijk via chirurgie of revalidatie.

Gekozen is om uit het bestand van het AZG patiënten met een facialis paralyse te selecteren en deze een enquête toe te sturen. De enquête is met name gericht op het vaststellen van depressie, zelfwaardering, sociale angst en angst en vermijding voor een aantal specifieke situaties. Voor het meten van angst en vermijding van een aantal specifieke situaties (eten in het openbaar, op de foto komen) en plaatsen (menigten, openbaar vervoer) kon geen gebruik worden gemaakt van een bestaande vragenlijst. Lijsten die bestemd zijn voor het meten van agorafobie waren niet geschikt aangezien er bij de patiënten met een facialis paralyse niet verwacht wordt dat ze last hebben van paniekaanvallen en extreme angst en diensgevolge vermijding. De eventuele angst binnen deze groep patiënten is gebaseerd op ongemak en schaamte en de vermijding volgt daar weer uit. Uiteindelijk heeft dit geresulteerd in een achttal zelfbedachte vragen betreffende angst en vermijding voor publieke ruimten.

H 5 Materiaal en Methode

5.1 Patiënten

De patiënten zijn betrokken via de afdeling plastische chirurgie van het AZG en de revalidatie-afdeling van het AZG. Via het operatiecentrum, de afspraken bij de revalidatie en het centrale administratiesysteem van het AZG zijn 91 patiënten geselecteerd waarvan de diagnose facialis paralyse werd genoemd. Om tot dit aantal te komen is teruggegaan tot 1988. De minimale leeftijd werd gesteld op 16 jaar. De maximum leeftijd is afhankelijk gesteld van de duur tot het laatste contact. Indien de patiënt al ouder was (ouder dan 80) en het laatste contact meer dan twee jaar geleden had plaatsgevonden, is deze niet betrokken in het onderzoek om de kans te verkleinen dat iemand die is overleden werd aangeschreven. De patiënten kregen twee brieven en de enquête met een retourenveloppe toegestuurd (zie bijlage 2,3 en 4). De eerste brief werd geschreven door prof.dr.J.P.A.Nicolai vanuit de Afdeling Plastische Chirurgie van het AZG. De tweede brief werd geschreven vanuit de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid en ondertekend door dr.J.Bouma en R.Boersma.

5.2 Psychisch functioneren

5.2.1 HADS

De “Hospital Anxiety and Depression Scale” (Zigmond & Snaith, 1983) is ontwikkeld als een kort “self report”instrument om de aanwezigheid en de ernst van relatief milde stemmingsstoornissen te identificeren in “non-psychiatric hospital out-patients” (Wilkin et

al.,1992). De HADS bestaat uit 14 items, waarvan er zeven zijn gerelateerd aan depressie en zeven aan angst. De HADS staat op pagina 4 en 5 van bijlage 4 (vraag 1 tot en met 14), de oneven nummers verwijzen naar angst, de even nummers naar depressie. Elk item bevat vier antwoordmogelijkheden die zijn geordend naar frequentie of ernst. De formulering van de vragen en antwoordmogelijkheden is voor zes items positief (1-4) en voor de overige acht negatief (4-1). De antwoordmogelijkheden van de items 1,3,5,6,8,10,11 en 13 dienen te worden omgecodeerd. Voor de telling geldt dat antwoord 1 als 0 punten telt, 2 als 1 punt, 3 als 2 punten en 4 als 3 punten. De somscore voor beide schalen bedraagt dan minimaal nul en maximaal 21 waarbij een hoge score betekent dat de genoemde eigenschap in sterke mate aanwezig is. De somscore op iedere sub-schaal identificeren “non-cases” (somscore van 7 of minder), “doubtful cases”(8 tot en met 10) en “definite cases” (11 of hoger) (24).

5.2.2 RSE

De Rosenberg's Self-Esteem questionnaire is ontwikkeld door Rosenberg (1965) die de schaal gebruikte in het kader van een onderzoek naar het zelfbeeld van adolescenten. De lijst bestaat uit 10 vragen, vijf positief geformuleerd en vijf negatief geformuleerd met telkens 4 antwoordmogelijkheden. De scores op de RSE lopen van 1: helemaal mee eens tot 4: helemaal niet mee eens. De RSE staat in de enquête op pagina 3, waarbij de vragen 1,3,4,7 en 10 positief geformuleerd zijn (dientengevolge dienen de waarden omgedraaid te worden, 4 telt voor 1 punt, 3 telt als 2, 2 telt als 3 en 1 telt als vier punten) en de vragen 2,5,6,8 en 9 negatief geformuleerd zijn. De score loopt van 10 tot 40; hoe hoger de score hoe hoger de zelfwaardering.

5.3 Sociaal functioneren

5.3.1 Sociale angst schaal

De Sociale Angst schaal is in 1973 ontwikkeld door Willems, L.F.M et al. (25) Op pagina 5,6 en 7 van de enquête staan de 24 vragen die sociale angst meten. Sociale angst kan optreden in sociale interactiesituaties waarin de betreffende persoon direct betrokken is bij een of meerdere personen. De angst ontstaat doordat de betreffende persoon angst heeft voor negatieve waardering door anderen vanwege de manier waarop hij zich tegenover anderen presenteert, in het bijzonder voor wat betreft zijn sociale vaardigheden (de vermogens tot het op bevredigende wijze leggen en onderhouden van sociale contacten) en zijn fysieke verschijning (uiterlijk, kleding e.d.). De Sociale Angst schaal meet deze sociale angst. De schaal bestaat uit 24 items, naar inhoud a-priori verwijzend naar (a) sociale interactiesituaties waarin men opvalt, (b) beoordelingssituaties, (c) nieuwe en onverwachte situaties en (d) gezelligheidsituaties en informele contactsituaties. Enkele voorbeelden: item 4 “Ik heb er meestal een hekel aan in mijn eentje langs een groep mensen te moeten lopen”(a). Item 6 “Bij een eerste kennismaking met mensen voel ik me doorgaans best op mijn gemak”(c). Per item zijn de antwoordmogelijkheden: “dat is beslist zo”, “dat is wel ongeveer zo”, “dat weet ik eigenlijk niet”, “dat is nauwelijks zo”en “dat is beslist niet zo”. Het betreft dus multiple-choice items die opgevat worden als een vijfs-punt schaal. Wat richting betreft zijn er 14 items geformuleerd als indicatief voor sociale angst (bijvoorbeeld item 4), 10 als indicatief voor afwezigheid ervan (bijvoorbeeld item 6). De scores lopen per vraag van 0 tot 4, waarbij antwoord 1 als 0 punten telt, 2 als 1punt, 3 als 2 punten, 4 als 3 punten en 5 als 4 punten. Voor de vragen 1,2,4,7,8,9,11,13,14,16,18,21,22 en 24 moet de puntentelling omgedraaid worden, waarbij antwoord 5 als 0 punten telt, 4 als 1 punt, 3 als 2 punten, 2 als 3 punten en 1 als 4 punten. De mogelijk range van de SA-schaal loopt op van 0 (afwezigheid van sociale angst) tot en met 96 (24 keer 4). Laag sociaal angstig is een score <26, gemiddeld sociaal angstig een score >26 en ≤53 en hoog sociaal angstig een score >53.

5.3.2 Ongemak en vermijding

Op pagina 8 (bijlage 4) staan in totaal acht vragen. De helft van de vragen betreft hinder door ongemak, de andere helft gaat over vermijding van dezelfde situaties. De vragen hebben betrekking op situaties in het openbare leven, zoals winkelen, reizen en eten. Daarnaast is er gevraagd naar de angst en vermijding voor foto's. De antwoordmogelijkheden bij de hinder door ongemak lopen van "heel erg" tot "helemaal niet". Voor de onderlinge vergelijking zijn punten toegekend aan de antwoorden "heel erg", "tamelijk veel" en "nogal" (één punt). De antwoorden "een beetje" en "helemaal niet" kregen nul punten. De schaal voor deze vier vragen loopt dan van nul punten (nauwelijks tot geen ongemak gevoelens) tot vier punten (nogal tot heel erg veel last van ongemakgevoelens). Voor de beantwoording van de vermijding voor dezelfde situaties zijn de antwoordcategorieën van "dat is beslist niet zo" tot "dat is beslist zo" gebruikt. De antwoorden "dat weet ik eigenlijk niet" tot "dat is beslist zo" telden voor één punt en de antwoorden "dat is nauwelijks zo" en "dat is beslist niet zo" telden voor nul punten. Deze schaal liep derhalve van minimaal nul punten (nauwelijks tot geen vermijding) tot vier punten (regelmatig tot veel vermijding).

5.3.3 Benadering

Om te weten te komen of patiënten met een facialis paralyse anders benaderd werden vanwege hun zichtbare aandoening werd de volgende vraag gesteld: "Heeft u het gevoel dat u anders bekeken of benaderd wordt sinds u een aangezichtsverlamming heeft?" Deze vraag kon vervolgens worden toegelicht.

5.4 Fysiek functioneren

Vraag 2 tot en met 11 (bijlage 4) is bedoeld om de ernst en de mate van de verlamming in te schatten. Welk gedeelte verlamd is, welk gebied niet meer goed functioneert en de functionele problemen zoals praten, eten, het sluiten van de ogen en drinken worden uitgevraagd. Tevens biedt vraag 11 de mogelijkheid tot aanvullingen. Om de ernst te objectiveren hebben we voor vraag 4 t/m 10 punten toegekend. Indien de vraag beantwoord wordt met "ja" is dat twee punten, "soms" is één punt en "nee" is nul punten. Hierdoor ontstaat een schaal die loopt van nul punten (geen beperkingen) tot 14 punten (maximale beperking). Naast de ernst van de verlamming wordt gevraagd naar de duur van de verlamming.

5.5 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven omvatte twee vragen. Te weten "Als u op een schaal van nul tot tien de kwaliteit van uw leven in het algemeen zou moeten aangeven, welk cijfer zou u de kwaliteit van uw eigen leven dan geven?" en "Heeft de aangezichtsverlamming uw leven op een ingrijpende manier veranderd?" Op beide vragen kon de respondent een toelichting geven.

5.6 Evaluatie van behandeling

De evaluatie van de behandeling omvat 6 vragen. Vraag 12 (bijlage 4) is een open vraag die luidt: "Indien u een operatie of ingreep heeft ondergaan, wat is er bij die operatie of ingreep gedaan?" De andere 5 vragen gaan over de voorbereiding, bejegening en de balans van de behandeling. Tevens wordt gevraagd of het uiterlijk is verbeterd door de behandeling.

5.7 Patiëntgebonden parameters

Onder de patiëntgebonden parameters vallen de leeftijd, het geslacht, de burgerlijke staat en de maatschappelijke status (vragen 1 t/m 4 op pagina 9 van bijlage 4).

5.8 Statistische analyses

De gegevens zijn bewerkt met het statistisch computer programma SPSS, versie 8.0. Er is gebruik gemaakt van de χ^2 toets, de t-toets voor onafhankelijke waarnemingen en de Pearson's correlatie coëfficiënt. Er is tweezijdig getoetst met een α van 0.05.

De respondenten konden indien zij daar prijs op stelden aangeven of zij een samenvatting van de resultaten wilden ontvangen en verder konden zij eventuele opmerkingen op de achterzijde van de enquête vermelden.

H. 6 Resultaten

6.1 *Patiënten*

Er zijn 91 vragenlijsten verstuurd, waarvan 6 retour kwamen die onbestelbaar waren of waarbij de aangeschrevene was overleden. 61 vragenlijsten kwamen ingevuld terug, waarvan er één niet bruikbaar was. Het responspercentage is hierdoor 72%. Door dit hoge responspercentage kan een representatief beeld worden verkregen van de onderzochte groep.

Tabel 6.1 *Achtergrond kenmerken van de groep respondenten (N=60)*

Geslacht	n (%)
Man	28 (47)
Vrouw	32 (53)
Leeftijd (gem.)	51,6
Burgerlijke staat	
Gehuwd/samenwonend	47 (78)
Alleenstaand	13 (22)
Dagelijkse werkzaamheden	
Werkend/studerend	17 (28)
Werkloos/arbeidsongeschikt	24 (40)
Gepensioneerd/huisvrouw	19 (34)

Gemiddeld was de duur van de aangezichtsverlamming 8,2 jaar, waarbij de kortste duur 1 jaar bedroeg en de langste 56 jaar. Dit is exclusief de 6 respondenten die vanaf de geboorte een aangezichtsverlamming hadden.

6.2 *Fysiek functioneren*

Op de vraag welk gedeelte van het aangezicht verlamd was antwoordde 92% (n=55) met de helft, drie respondenten antwoorden met een kwart en twee antwoorden anders. De vervolgvraag uit de enquête betrof de vraag welk gebied van het aangezicht niet meer goed functioneerde. De vijf mogelijkheden waaruit gekozen kon worden waren de oogleden, wenkbrauw, mond, wang en neus. De meeste respondenten hadden alle vijf mogelijkheden omcirkeld. Waarbij de mond het meest werd omcirkeld (door 97%), gevolgd door de oogleden (door 92%).

Tabel 6.2 *Aantal aangezichtsgebieden met functiestoornissen*

Aantal	2	3	4	5
Aangezichtsgebieden n (%)	1 (2)	14 (23)	13 (22)	29 (48)

Bij bijna de helft van de respondenten was er sprake van functiestoornissen bij alle vijf in aanmerking komende aangezichtsgebieden.

De antwoorden op de vragen over de functiebeperkingen op dit moment staan weergegeven in Tabel 6.3.

Tabel 6.3 *Antwoordverdeling van de vragen over functiebeperkingen op dit moment*

	Ja / Soms	Nee
	n (%)	n (%)
Moeite met sluiten oog	50 (83)	10 (17)
Moeite met kauwen eten	30 (50)	10 (50)
Moeite met wegslikken eten	19 (32)	40 (67)
Moeite met drinken	22 (53)	28 (47)
Moeite met praten	41 (68)	19 (32)
Smaakstoornissen	11 (18)	49 (82)
Last van harde geluiden	14 (23)	44 (73)

De totaalscore van deze zeven functiebeperkingen is minimaal 0 (geen beperkingen) en maximaal 14. Gemiddeld scoorden de respondenten 5 punten. Het grootste percentage respondenten scoorde 3,4 of 5 punten, dit betrof 48% (n=29). 15% scoorde 0 t/m 2 punten. 23% scoorde 6 t/m 8 punten en meer dan 9 punten scoorde 13% van de respondenten. Verder bleek dat de functiebeperkingen toenamen met de leeftijd: hoe ouder de respondenten waren, hoe vaker ze last hadden van functiestoornissen ($r = .286$, $p = .031$).

De vraag of men nog andere lichamelijke problemen ondervond die gerelateerd waren aan de aangezichtsverlamming beantwoordde 67% bevestigend. Hierbij werden doofheid en evenwichtstoornissen het meest genoemd (16 respondenten). Deze problemen zijn naast de facialis paralyse ontstaan als gevolg van een operatie aan een acousticusneurinoom. Problemen met het oog werd door negen respondenten genoemd. Het ging dan om een tranend oog (soms tijdens het eten, de zogenaamde krokodillentranen), of juist om een uitdrogend oog met daarmee gepaard gaande pijn. Ook kreeg men last van de ogen door uitdroging 's nachts of ten gevolge van de wind. Stijfheid, kramp en het slecht verdragen van kou aan de verlamde zijde werd door vier respondenten genoemd. Het niet goed kunnen ademen via de neus en het niet goed kunnen snuiten van de neus werd door drie respondenten gerapporteerd. Andere genoemde problemen waren visusstoornissen, gebitsproblemen, hoofdpijn en vermoeidheid.

Op de vraag "Wat zou u het liefst verbeterd zien aan uw uiterlijk?" heeft bijna iedereen een antwoord gegeven. Het meest genoemd (n=17) werd een herstel van de symmetrie van de mond, dat deze rechter kwam te staan, dat de mond met praten rechter staat en dat er weer beweging in de verlamde zijde kan komen. Hiermee samenhangend werd door een aantal respondenten (n=8) het weer kunnen hebben van een normale lach of glimlach opgeschreven. Het weer symmetrisch worden van de ogen/oogleden werd ook genoemd (n=8). Dat er niets hoefde te veranderen werd door zeven respondenten aangegeven. Het weer een ontspannen gezicht kunnen hebben en een gezicht dat weer normaal aanvoelt werd door vier respondenten genoemd. "Mijn eigen gezicht terug", "de verlamming weg" of "het gehele gezicht moet verbeterd worden" werd ook door een zes personen genoemd. Verder werd nog genoemd het verbeteren van het praten, het stoppen van het lekken uit de mond en het niet meer hoeven af te plakken van het oog.

Concluderend kan gesteld worden dat patiënten met een facialis paralyse gemiddeld drie functionele klachten aan hun paralyse hebben overgehouden. De meest voorkomende klachten zijn het niet goed kunnen sluiten van het oog, problemen met spreken en problemen met drinken. De scheve mond werd het meest vervelend gevonden.

6.3 *Psychisch functioneren*

Het psychisch functioneren van de respondenten is gemeten met de RSE (zelfwaardering) en de HADS (angst en depressie).

De scores op de zelfwaarderingslijst zijn in drie categorieën onderverdeeld. Waarbij de meeste respondenten rond de 30 punten scoorden. In tabel 6.4 worden de respondenten vergeleken met een controle groep bestaande uit 254 personen uit een onderzoek naar onder andere zelfwaardering bij kankerpatiënten

Tabel 6.4 *Zelfwaardering, onderverdeeld in 4 categorieën, van de groep met facialis paralyse en een controle groep*

	Facialis paralyse	Controle groep 1)
Scores	n (%)	n (%)
11 t/m 20	1 (2)	1 (0,4)
21 t/m 30	23 (38)	128 (50)
31 t/m 40	36 (60)	125 (49)

1) Gezonde controle groep met N=254, gemiddelde leeftijd is 57,9 jaar, 67,8% is vrouw

De verschillen tussen de groep met facialis paralyse en de controle groep waren niet significant ($t = -1.293$, N.S). Het geslacht en de leeftijd waren niet van invloed op de RSE score. (Voor geslacht t-toets waarbij $t = .623$ en $p = .535$ Voor de leeftijd Pearson Correlation $.221$ $p = .099$). Verder hadden ook de burgerlijke staat en de dagelijkse bezigheden geen invloed op de gemeten RSE scores (zie bijlage 1).

Gezien de score op de HADS subschaal “depressie” was 83% (n=50) een “non-case” en 17% (n=10) een “doubtful” of een “definite case”. De scores voor HADS angst waren identiek. Ook hier behoorde 83% tot de groep “non-case” en was 17% een “doubtful” of een “definite case”. Opgemerkt moet worden dat de scores voor HADS angst en HADS depressie een hoge correlatie vertonen ($r = 0.62$, $p = .000$). In tabel 6.5 zijn de gemiddelde scores vergeleken met een controle groep (24). Hierbij is geen significant verschil gevonden tussen de scores op de angst- en depressieschaal van de facialis paralyse groep vergeleken met de controlegroep (t-waarden respectievelijk .95 en .0 N.S)

Tabel 6.5 *Gemiddelde scores op de HADS subschalen “angst” en “depressie” van de groep met facialis paralyse en een controle groep*

	N	Angst score Mean (S.D.)	Depressie score Mean (S.D.)
Facialis paralyse	1901	3,5 (3,9)	3,3 (3,7)
Controle groep 1)	60	3,2 (4,3)	3,5 (3,7)

1) Gezonde controle groep met N=1901, gemiddelde leeftijd is 61,3 jaar, 51,2% is vrouw

De leeftijd, het geslacht, de burgerlijke staat en de dagelijks bezigheden hadden geen invloed op de gemeten HADS angst en depressie scores (zie bijlage 1).

6.3.1 Psychisch functioneren en de gevolgen voor het dagelijks functioneren

Op de vraag of de aangezichtsverlamming het leven op een ingrijpende manier heeft veranderd gaf 65% (n=37) aan dat dit inderdaad het geval was. Als redenen hiervoor werden genoemd: het minder spontaan zijn, het minder kunnen genieten en het last hebben van een verminderde expressie. Terugtrekken, dingen vermijden en het zich onzekerder voelen werd door vijf mensen genoemd. Verder werd door twee personen genoemd dat de facialis paralyse gevolgen had voor werk (ontslagen, stapje terug) en één respondent gaf aan dat de relatie door de paralyse werd verbroken. Moeite met spreken, ongelukkiger zijn, opvallen en zich moeten bewijzen werden ook genoemd. Blijer, rustiger en socialer werden genoemd als positieve verandering door twee personen. 35% (n=20) gaf aan dat het leven niet ingrijpend veranderd was. “Ik kan alles nog”, “doe nog dezelfde dingen als voorheen” werd genoemd (n=2). “Ik ben mezelf en heb het geaccepteerd” (n=2), of “het is van ondergeschikt belang en het is toonbaar” werd door twee personen als reden opgegeven. Drie respondenten gaven een ontkennend antwoord omdat ze de verlamming al sinds de geboorte hadden.

De respondenten die de vraag of hun leven ingrijpend veranderd is met “ja” beantwoordden, hadden meer functiestoornissen dan de respondenten die deze vraag met “nee” beantwoordden ($t = 2.19$, $p = .033$).

Concluderend kan gesteld worden dat het psychisch functioneren van patiënten met een facialis paralyse vergelijkbaar is met dat van een gezonde controlegroep. Het is ook niet gebleken dat bepaalde aspecten van de paralyse, zoals de duur en de ernst, invloed hadden op het psychisch functioneren. Wel is duidelijk geworden, uit wat de respondenten zelf aangaven, dat de paralyse een grote invloed heeft gehad op hun dagelijks functioneren.

6.3.2 Onderlinge samenhang tussen aspecten van psychisch functioneren

De scores op de HADS (zowel de scores op angst en op depressie) zijn gecorreleerd aan de scores op de zelfwaardering ($r = -.425$ en $-.534$ respectievelijk, $p = .001$ en $p = .000$) en de kwaliteit van leven ($r = -.455$ en $-.524$ respectievelijk, $p = .001$ en $p = .000$). Hoe lager de zelfwaardering, hoe hoger men scoort op de HADS schalen, waarbij een hogere score op de HADS weer samenhangt met een lagere score op de kwaliteit van leven schaal.

De respondenten die de vraag of hun leven ingrijpend veranderd is met “ja” beantwoordden, scoren hoger op de HADS depressie en angst ($t = 3.187$, $p = .002$ en $t = 2.401$, $p = .020$).

Zelfwaardering, angst, depressie en kwaliteit van leven zijn dus sterk met elkaar verweven. Het lijkt erop dat indien de facialis paralyse (negatieve) gevolgen heeft voor de zelfwaardering, dit gepaard gaat met gevoelens van angst en depressie en een verminderde kwaliteit van leven.

6.3.3 Psychisch functioneren in relatie met fysiek functioneren

Het psychisch functioneren werd niet beïnvloed door het fysieke functioneren. Dit is gebleken uit het feit dat de scores voor zelfwaardering en de scores voor angst en depressie niet afhingen van de duur en ernst van de verlamming (gemeten naar aantal functiestoornissen) en het verworven of aangeboren zijn van de verlamming (zie bijlage 1).

6.4 Sociaal functioneren

6.4.1 Sociale Angstschaal

Op de Sociale Angstschaal scoorden 22% (n=13) van de respondenten een score die onder de categorie “laag sociaal angstig” viel, 60% (n=36) scoorde “gemiddeld sociaal angstig” en 18% scoorde “hoog sociaal angstig”. De gemiddelde score was 39.0 (S.D. 17.5). Deze score is niet verschillend van een controle groep (gem. 39.9, S.D 17.2, n = 173; t = -.345, N.S).

Er waren geen significante verschillen tussen de Sociale Angstschaal en geslacht, leeftijd, dagelijkse bezigheden en burgerlijke staat (zie bijlage 1).

6.4.2 Ongemak en vermijding

De hinder in de vorm van het zich niet op zijn gemak voelen in verschillende sociale situaties gaf de volgende resultaten (Tabel 6.6).

Tabel 6.6 *De mate waarin men zich ongemakkelijk voelt in publieke situaties*

	Heel erg	Nogal / tamelijk veel	Een beetje	Niet
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
In menigten (winkelen)	4 (7)	13 (22)	15 (25)	27 (46)
Bij reizen (bussen,trein)	3 (5)	10 (17)	16 (28)	29 (50)
Bij eten in het openbaar	7 (12)	8 (14)	19 (32)	25 (42)
Op een foto komen	19 (32)	11 (19)	17 (29)	12 (20)

Een relatief kleine groep (7-12%) voelt zich heel erg ongemakkelijk in het openbaar; 40-50% zegt daar geen last van te hebben. Maar liefst 80% vond het “een beetje” tot “heel erg” vervelend om op de foto te komen. In hoeverre deze gegevens zich uiten in vermijdingsgedrag blijkt uit de volgende gegevens (Tabel 6.7).

Tabel 6.7 *De mate waarin men geneigd is publieke situaties te vermijden*

	Is beslist/ ongeveer zo	Weet ik niet	Is nauwelijks zo	Is beslist niet zo
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Van menigten (winkelen)	13 (22)	2 (3)	19 (32)	25 (42)
Van reizen	12 (20)	5 (9)	14 (24)	28 (48)
Van eten in openbaar	10 (17)	2 (3)	18 (30)	29 (49)
Gefotografeerd te worden	33 (56)	4 (7)	10 (17)	12 (20)

Tussen de 17 en 22% van de respondenten geeft aan bepaalde sociale situaties te vermijden (winkelen, reizen, uit eten gaan). Tussen de 42 en 49% geeft aan dat er geen sprake is van vermijdingsgedrag. Een grote groep (56%) heeft de neiging te voorkomen dat men gefotografeerd wordt. De totaalscore voor de vier vragen van ongemak (waarbij alleen de antwoorden “nogal”, “tamelijk veel” en “heel erg” 1 punt kregen) en van vermijding (waarbij de antwoorden “dat is beslist zo”, “dat is wel ongeveer zo” en “dat weet ik niet” 1 punt kregen) staan in tabel 6.8.

Tabel 6.8 *Totaal scores van de vragen naar “ongemak” en “vermijding”*

	0	1	2	3	4
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Ongemak	22 (37)	17 (28)	9 (15)	4 (7)	7 (12)
Vermijding	20 (34)	17 (28)	10 (17)	8 (7)	8 (14)

Globaal 1/3 van de respondenten geven aan dat er noch sprake is van ongemak noch van vermijding. Bij zo'n 20% is er sprake van vrij veel ongemak en vermijdingsgedrag in sociale situaties (score 3 of 4).

6.4.3 *Ervaringen met sociale contacten*

Op de vraag “Heeft u het gevoel dat u anders bekeken of benaderd wordt sinds u een aangezichtsverlamming heeft?” antwoordde 64% (n=38) bevestigend en 36% antwoordde ontkennend. Als toelichting wat een bevestigend antwoord betekende, gaven veel respondenten (n=15) als voorbeeld dat ze meer werden aangekeken of werden nagekeken of aangestaard. Mensen kijken verschrikt of juist met medelijden of ze kijken je gewoon raar aan. De respondenten maakten een verschil tussen vrienden, familie en bekenden die dit niet deden en onbekenden die dit wel deden. Sommige respondenten (n=6) merkten op dat bekenden voor hen wegliepen of hen negeerden, soms rare opmerkingen maakten of niets durfden te vragen en anderen niet wisten hoe ze moesten reageren. Een aantal respondenten merkte op dat ze last hadden van het feit dat ze niet voor vol aangezien werden, dat mensen dachten dat ze niet goed bij hun verstand waren, geestelijk gehandicapt waren of dat ze niet serieus genomen werden. Twee mensen merkten op dat ze het vervelend vonden dat mensen denken dat ze een hersenbloeding of infarct hebben gehad. De respondenten die de vraag ontkennend hebben beantwoord gaven daar als reden voor dat ze de verlamming al sinds de geboorte hebben (n=3), dat het niet opvalt of dat het goed hersteld is (n=2) en drie mensen gaven aan dat ze overgingen aan tot de orde van de dag en dat “het van jezelf afhangt”.

De respondenten die de vraag of ze het gevoel hebben dat ze anders benaderd worden bevestigend hebben beantwoord, scoren hoger op de dimensie “angst voor nieuwe en onverwachte situaties” van de Sociale Angstschaal ($t = 2.39$, $p = .020$).

De conclusie uit bovenstaande gegevens is dat onder patiënten met een facialis paralyse, ondanks dat ze gemiddeld scoren op de Sociale Angst schaal, toch 25% van hen ongemak in bepaalde sociale situaties ondervindt en deze ook probeert te vermijden. Opvallend is daarbij dat 60 % zich ongemakkelijk voelt wanneer er een foto van ze wordt gemaakt en dit dan ook probeert te voorkomen.

6.4.4 *Sociaal functioneren in relatie met psychisch functioneren*

Het sociaal functioneren is gemeten met de Sociale Angstschaal (die onderverdeeld kan worden in vier subcategorieën).

De Sociale Angstschaal is gecorreleerd met de kwaliteit van leven score en de score op de zelfwaarderingvragenlijst RSE. Hoe lager de score op de kwaliteit van leven vraag en hoe lager de zelfwaardering, hoe hoger de score op de Sociale Angstschaal ($r = -.302$ en $r = -.469$ respectievelijk, $p = .028$ en $p = .000$).

Voor de vier dimensies van de Sociale Angstschaal geldt dat de angst voor interactiesituaties en angst voor nieuwe en onverwachte contactsituaties hoger is indien men zichzelf een lagere kwaliteit van leven toekent ($r = -.340$ en $r = -.320$ respectievelijk $p = .013$ en $p = .020$).

Zelfwaardering geldt hangt samen met alle vier dimensies van de Sociale Angstschaal: hoe lager men scoort op de zelfwaardering hoe angstiger men is ($r = -.450; -.439; -.351; -.400$ respectievelijk $p = .000; .001; .007; .002$).

Tevens blijkt dat hoe hoger de score op HADS depressie, hoe hoger de score op de Sociale Angstschaal ($r = .264, p = .047$). Dit geldt ook voor de volgende twee dimensies van de Sociale Angstschaal: angst voor interactiesituaties ($r = .274, p = .039$) en angst voor informele contactsituaties ($r = .268, p = .044$).

Zowel de respondenten die hoger scoorden op “ongemak” en “vermijding” scoren lager op de kwaliteit van leven ($r = -.419$ en $r = -.420$ respectievelijk $p = .001$ en $p = .001$) en zelfwaardering ($r = -.403$ en $r = -.434$ respectievelijk $p = .002$ en $p = .001$). Verder leidt een hogere score op “ongemak” en “vermijding” tot een hogere score op de HADS angst en depressie en op de Sociale Angstschaal (ook alle vier dimensies). (zie bijlage 1).

6.4.5 Sociaal functioneren in relatie met fysiek functioneren

Het sociaal functioneren blijkt niet beïnvloed te worden door het fysieke functioneren. De ernst, duur en aangeboren versus verworven zijn van de verlamming heeft geen invloed op het ontwikkelen van sociale angst of op het ontwikkelen van ongemak en vermijding in bepaalde sociale situaties (zie bijlage 1).

Concluderend kan gesteld worden dat de facialis paralyse bij een klein deel van de mensen (18%) leidt tot het ontwikkelen van sociale angst. De facialis paralyse heeft ook gevolgen voor het sociaal functioneren van een deel van deze patiënten. Dit is zichtbaar uit de hoogte van de percentages gerapporteerde ongemak (22-29%) en vermijding (17-22%) en uit het persoonlijk commentaar van de respondenten.

6.5 Kwaliteit van leven

Bij het antwoord op de vraag naar de kwaliteit van leven varieerden de antwoorden van een drie tot een tien, op een schaal van 0 (de laagst mogelijke kwaliteit) tot 10 (de hoogst mogelijke kwaliteit). De gemiddelde score was 7,5. Bij de respondenten die een laag cijfer gaven (3,4 of 5, $n=7$) werd als uitleg gegeven: erg onzeker, moeilijk om sociale contacten te leggen, zeer moeilijk te aanvaarden, ben nog niet gewend aan mijn uiterlijk, kan niet goed meer lezen en het kan erger. Bij respondenten die een gemiddeld cijfer gaven (6 of 7, 30%) werd erbij geschreven: de buitenwereld reageert anders, het kan altijd beter, ik trek het me minder aan (i.t.t. toen ik jong was), ik ben redelijk gelukkig (ondanks verdriet), er kan nog wel wat aan gedaan worden, ik heb weinig contact met vrienden en probeer nieuwe mensen te ontmoeten (gaat niet makkelijk), ik ben tevreden met de situatie en ik voel me gelukkig met de kinderen en kleinkinderen. Bij de 38% van de respondenten die hun kwaliteit van leven een acht gaven werd een aantal maal gerefereerd aan het gezin, de partner, familie vrienden en werk. Verder werd genoemd: vele mensen hebben het minder, je leert relativeren (facialis paralyse is weinig in vergelijking met andere dingen) en ik ben trots op mezelf en doe wat ik eerder deed. Bij de respondenten die hun levenskwaliteit een negen of tien gaven (20%) werd het volgende commentaar opgeschreven: ik kan nog aan alles meedoen, voel me er niet minder om, geniet van vrouw en kinderen, ik ben verder gezond, ik kijk anders tegen het leven aan, ze moeten het maar accepteren, ik haal eruit wat erin zit, ik geniet nog van vele dingen en je bent wie je bent.

6.5.1 Kwaliteit van leven in relatie met psychisch, sociaal en fysiek functioneren

Er is geen verband gevonden tussen de gemeten kwaliteit van leven en het geslacht, de leeftijd, de burgerlijke staat en de dagelijkse bezigheden (zie bijlage 1).

De zelfwaardering en de kwaliteit van leven zijn met elkaar gecorreleerd: hoe lager de zelfwaardering hoe lager het cijfer gegeven voor de kwaliteit van het leven. De hoogte van de zelfwaardering lijkt dus een goede indicatie te zijn voor iemands kwaliteit van leven ($r = .554$, $p = .000$).

De scores op de HADS angst en depressie zijn ook gecorreleerd aan het cijfer op de kwaliteit van leven ($r = -.440$ en $r = -.517$ respectievelijk, $p = .001$ en $p = .000$). Ook met een hoge score op angst en depressie kan dus een indicatie gegeven worden voor iemands kwaliteit van leven.

Het sociaal functioneren houdt eveneens sterk verband met het cijfer gegeven voor de kwaliteit van leven. Hoe meer de respondenten last hadden van sociale angst, ongemak en vermijding, hoe lager ze hun eigen kwaliteit van leven beoordeelden. ($r = -.306$; $-.419$; $-.420$ respectievelijk, $p = .022$; $.001$; $.001$).

Bij het vergelijken van het fysieke functioneren met de kwaliteit van leven bleek dat het gegeven of een aangezichtsverlamming aangeboren of verworven was geen invloed te hebben op de scores voor kwaliteit van leven ($\chi^2 = 2,28$ en $p = .320$). Het onderlinge verschil in gemeten kwaliteit van leven kan ook niet verklaard worden door de ernst en duur van de verlamming ($r = .010$ en $r = -.024$ respectievelijk, $p = .941$ en $p = .868$).

6.6 Evaluatie van de behandeling

6.6.1 Behandeling

Driekwart van de respondenten heeft één of meerder behandelingen ondergaan als gevolg van de facialis paralyse. Onderstaande tabel laat zien hoe vaak een ieder behandeld is.

Tabel 6.9 *Het aantal behandelingen dat men heeft ondergaan (N=45)*

Aantal	n (%)
1 keer	12 (20)
2 keer	15 (25)
3 keer	10 (17)
4 keer	5 (8)
5 keer	3 (5)

Het plaatsen van een goudgewichtje was de meest genoemde ingreep; 55% ($n=33$) van de respondenten had deze ingreep ondergaan. Een zenuwtransplantatie of zenuwverplaatsing (cross-face operatie) hebben 11 mensen ondergaan. Een ooglidcorrectie of wenkbrauwlift wordt door 30% van de respondenten genoemd. Een verplaatsing van de kauwspier of het verplaatsen van een pees naar de mondhoek is door 23% ($n=14$) ondergaan. Verder werden nog een aantal andere correctieve en cosmetische operaties genoemd, zoals een septumcorrectie of het meer symmetrisch maken van het gezicht. De meeste respondenten hadden meerdere ingrepen ondergaan, soms ook ten gevolge van het niet slagen van een eerdere ingreep of door afstoting van een goudgewichtje.

6.6.2 Evaluatie

Op de vraag of men voldoende op de ingreep en de gevolgen daarvan was voorbereid, antwoordde 79% (n=33) dat alles precies ging zoals vooraf werd verteld; 21% (n=9) antwoordde dat de voorbereiding niet slecht was, maar dat er toch dingen waren die men niet had verteld. Hiermee doelde enkelen op de pijn en de overgebleven littekens na de operatie, een ander dat na een zenuwtransplantatie onduidelijk was hoe je de spier kunt activeren. Een volgende respondent vond de uitleg wel voldoende, maar vond dat deze uitleg geen gevoelsmatige voorbereiding gaf voor wat er ging veranderen.

Over de aandacht van de medewerkers die aan de respondenten besteed is op de afdeling waar men geopereerd is was 89% tevreden tot zeer tevreden. Neutraal of ontevreden waren vijf respondenten. Als redenen hiervoor werd gegeven een onpersoonlijke behandeling door de verpleegkundigen en zaalarts en onvoldoende kennis bij verpleegkundigen wat betreft een facialis paralyse. Hoe de vraag over het uiterlijk voor en na de operatie werd beantwoord staat in tabel 6.10. Hieruit blijkt dat bij ruim 80% sprake was van een (grote) verbetering en bij 12% van een (grote) verslechtering.

Tabel 6.10 *Het oordeel over de operatie*

	n (%)
Grote verbetering	15 (37)
Een verbetering	18 (44)
Geen verschil	3 (7)
(Grote) verslechtering	5 (12)

De klachten die werden genoemd waren dat er zichtbare littekens achterbleven na de operatie of dat er (nog) geen verbetering is opgetreden na de operatie wat betreft beweging of functie, dus dat de operatie niets geholpen heeft.

Of men de behandeling zou aanraden aan anderen antwoordde 57% (n=24) met “ja”, zonder meer, 33% met “ja, waarschijnlijk wel” en vier respondenten met “weet het niet” of “nee, waarschijnlijk niet”. De pijn en littekens na de operatie en het feit dat er een kans bestaat dat er geen verbetering optreedt waren hier de redenen voor. Een respondent merkte op dat het misschien zinvol is om patiënten te begeleiden door oud-patiënten welke uit hun eigen ervaring over de behandeling kunnen vertellen.

Of de behandeling de moeite waard is geweest staat in tabel 6.11.

Tabel 6.11 *De antwoorden op de vraag of de behandeling de moeite waard is geweest*

	n (%)
Ja, zeer zeker	34 (79)
Ja, niet / twijfel	3 (7)
Weet niet	2 (5)
Nee	4 (9)

De overgrote meerderheid is van mening dat de behandeling zeker de moeite waard is geweest.

Conclusie

Uit dit onderzoek is duidelijk geworden dat de facialis paralyse een aantal functiestoornissen achterlaat. Deze verschillen in ernst en voorkomen bij iedere patiënt. Gemiddeld leven deze patiënten met drie functiestoornissen in hun aangezicht. Dat dit niet alleen hinderlijk en vervelend is maar ook gevolgen kan hebben voor het sociaal en psychisch functioneren is bij een deel van de patiënten gebleken.

Voor de groep als geheel kan echter geconcludeerd worden dat de facialis paralyse relatief weinig invloed heeft gehad op hun psychisch en sociaal functioneren. Vergeleken met een gezonde controlegroep zijn ze niet depressiever of sociaal angstiger. Ook hun de zelfwaardering is, vergeleken met een controlegroep, niet beïnvloed door de facialis paralyse.

Toch blijkt dat de facialis paralyse wel een impact op het leven van deze mensen heeft gehad. 20% van de patiënten voelt zich ongemakkelijk en vermijdt verschillende sociale situaties. Nog eens 10-15% doet dit in enige mate. Dit betekent dat 1/3 van de patiënten in het dagelijks leven belemmerd wordt door de facialis paralyse.

Dit is misschien te verklaren door het gegeven dat bijna 2/3 van de patiënten aangaf dat ze anders bekeken en benaderd werden sinds ze een aangezichtsverlamming hadden. De meesten refereerden daarbij aan het feit dat ze de meeste hinder ondervonden van de observatie door anderen.

Een zelfde aantal patiënten erkende dat het leven ingrijpend veranderd is sinds ze een aangezichtsverlamming hebben. Ook hieruit blijkt dat een facialis paralyse meer gevolgen heeft voor iemands leven dan op het eerste gezicht uit de scores blijkt.

Verder is gebleken dat de patiënten onderling verschillen in uitkomsten. Er is een kleine groep die sociaal en psychisch niet goed functioneert en die dit zelf wijt aan de aangezichtsverlamming.

Uit dit onderzoek is niet naar voren gekomen waar het verschil in functioneren tussen die patiënten op gebaseerd is. De verschillende aspecten van de facialis paralyse, zoals ernst en duur van de verlamming bleken geen invloed te hebben op het psychisch en sociaal functioneren. Ook de leeftijd van de patiënt, zijn of haar beroep en geslacht bleken hier geen invloed op te hebben.

Het feit dat de patiënten zeer tevreden waren over de behandeling en aangaven dat deze behandeling hun uiterlijk had verbeterd zal zeer waarschijnlijk hebben bijgedragen aan hun goede functioneren. Hierbij kan nog opgemerkt worden dat de gemiddelde duur van de aangezichtsverlamming 8 jaar was. Het is aannemelijk dat de patiënten in deze periode de aandoening in hun leven hebben kunnen inpassen.

Concluderend kan gezegd worden dat deze groep, ondanks de impact die de facialis paralyse op hun leven heeft gehad, waarschijnlijk een copingstrategie heeft ontwikkeld die zorgdraagt voor een goed sociaal en psychisch functioneren. Voor de patiëntenbegeleiding moet aandacht besteed worden aan de groep waarvoor dit niet gelukt is. Voor vervolgonderzoek is het interessant om te bepalen welke persoonlijkheidsstructuur en copingstrategieën verantwoordelijk zijn voor een goed functioneren van patiënten met een facialis paralyse.

Literatuurlijst

1. CBS Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland*. Voorburg/Heerlen: CBS; 2000.
2. Macgregor FC. *Facial disfigurement: Problems and Management of Social Interaction and Implications for Mental Health*. Aesth Plast Surg 1990; 14:249-257.
3. Bernstein NR. *Emotional care of the facially burned and disfigured*. Boston: Little, Brown and Company; 1976.
4. Davis K. *Umgestaltung des Körpers-Neugestaltung des Selbst*. Zeitschr für Sexualforschung 1999; 12-1:1-9.
5. Oosterhuis HJGH. *Klinische Neurologie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum; 1997.
6. Mulkens PSJZ, Schirm J. *Oorzaak van verlamming van Bell: herpes-simplex virus*. Ned Tijdschr Geneesk 1998; 142(9):438-442.
7. Enting RH, Lensing AWA, Ongerboer de Visser BW. *De behandeling van de idiopatische facialisverlamming*. Ned Tijdschr Geneesk 1998; 142(9):436-438.
8. Neely J, Neufeld PS. *Defining Functional Limitation, Disability, and Societal Limitations in Patients with Facial Paresis: Initial Pilot Questionnaire*. Am J Otololgy 1996;17:340-342.
9. Robinson E, Rumsey N, Partridge J. *An evaluation of social interaction skills training for facially disfigured people*. Brit J Plast Chir 1996; 49:281-289
10. Weir AM, Pentland A, Crosswaite A, Murray J, Mountain R. *Bell's palsy: the effect on self-image, mood state and social activity*. Clin Rehab 1995; 9:121-125.
11. Ye E. *Psychosocial morbidity in patients with facial and neck burns*. Burns 1998; 24:646-648.
12. Hirschenfang S, Melvin MS, Goldberg MD, Benton JG. *Psychological Aspects of Patients With Facial Paralysis*. Dis Nerv Syst 1969 ;12:257-261.
13. Partridge J. *About Changing Faces: promoting a good quality of life for people with visible disfigurements*. Burns 1997; 23-2:186-187.
14. Turner SR, Thomas PWN, Dowell T, Rumsey N, Sandy JR. *Psychological outcomes amongst cleft patients and their families*. Brit J Plast Surg 1997; 50:1-9.
15. Thomas PT, Turner, SR, Rumsey, N, Dowell T, Sandy JR, Orth M. *Satisfaction with Facial Appearance Among Subjects Affected by a Cleft*. Cleft Palate-Craniofac J 1997; 34-3:226-231.
16. Rumsey N, Bull R. *The Effects of Facial Disfigurement on Social Interaction*. Human Learning. 1986; 5:203-208.
17. Cunningham SJ, Hunt MP, Feinmann C. *Psychological aspects of orthognathic surgery: Areview of the literature*. Int J Adult Othod Orthod Orthognath Surg 1995; 10:159-172.
18. Kapp-Simon KA, Simon DJ, Kristovich S. *Self-Perception, Social Skills, Adjustment, and Inhibition in Young Adolescents with Craniofacial Anomalies*. Cleft Palate-Craniofac J 1992; 29-4:352-356.
19. Balakrishnan C, Hashim M, Gao D. *The Effect of Partial-Thichness Facial Burns on social Functioning*. J Burn Care Rehab 1999; 20:224-225.
20. Keise-Himmel C, Laskawi R, Wrede S. *Psychosociale Probleme und Krankheitsverarbeitung von Patienten mit Defektheilung nach Fazialparese*. HNO 1993; 41:261-267.
21. Bull R, Rumsey N. *The Social Psychologie of Facial Appearance*. New York: Springer-Verlag; 1988
22. Garvill J, Garvil H, Kahnberg KE, Lundgren S. *Psychological factors in orthognathic surgery*. J Cranio-Maxillo-Fac Surg 1992; 20:28-33.

23. Sergl HG, Ruppenthal T, Schmitt HG. *Disfigurement and Psychosocial handicap of adults with extreme mandibular prognathism*. Int J Adult Orthod Orthognath Surg 1992; 7:31-35.
24. Spinhoven PH, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen AEM, Hemert van AM. *A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects*. Psychol Med 1997; 27:363-370.
25. Willems LFM, Tuender-de Haan HA, Defares PB. *Een schaal om sociale angst te meten*. Ned Tijdschr Psych 1973; 28:415-422.

Bijlage 1 *Statistische analyses*

		Self Esteem	HADS Angst	HADS depressie	Sociale Angstscha
Leeftijd	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	.227 .081	-.005 .968	.160 .221	-.175 .181
duur verlamming	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	-.004 .975	.016 .909	-.132 .345	-.126 .367
ernst verlamming	Pearson Correlation Sig. (2-tailed)	.073 .581	.114 .385	.209 .109	-.090 .496
burgerlijke staat	Pearson chi-square Sig. (2-sided)	.277 .132	4.21 .122	.609 .738	4.59 .101
dagelijkse bezigheden	Pearson chi-square Sig. (2-sided)	2.01 .366	6.01 .198	1.96 .879	3.48 .481
verworven vs. aangeboren	Pearson chi-square Sig. (2-sided)	.112 .738	.122 .941	1.36 .506	2.14 .344
geslacht	onafhankelijke t-toets Sig. (2-sided)	.623 .535	-.149 .142	-.801 .427	-.174 .087

Groningen, 12 februari 2001

Naam
Adres
Pc Woonplaats

Geachte heer/mevrouw,

Onderzoekers van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de RuG hebben mijn medewerking gevraagd voor het volgende onderzoek: *het dagelijks functioneren van mensen met een aangezichtsverlamming*. Ook zijn zij geïnteresseerd in hoe mensen de behandelingen (operaties) in het AZG hebben ervaren..

Het onderzoek kan belangrijke informatie opleveren over het wel en wee van deze groep patiënten, waarvan nog niet zo heel veel bekend is. Deze informatie kan van belang zijn voor de behandeling van mensen met dezelfde aandoening in de toekomst.

De onderzoeksplannen zien er goed uit en de te gebruiken vragenlijst ook. Graag help ik aan dit onderzoek mee.

De volgende procedure is afgesproken: deze brief wordt u vanuit het AZG gestuurd. De onderzoekers van de Wetenschapswinkel beschikken dus niet over uw persoonlijke gegevens. Het onderzoek is daardoor volstrekt anoniem. Bij deze brief treft u aan: een brief van de onderzoekers, een vragenlijst en een gefrankeerde retourenveloppe. U kunt zelf beslissen of u wel of niet wilt meedoen. Ik hoop van harte, dat u wel meedoet. Wilt u de vragenlijst invullen en opsturen aan de onderzoekers van de Wetenschapswinkel? Dit betekent, dat de artsen van het AZG niet weten wie wel en wie niet heeft meegedaan aan het onderzoek.

Heeft u vragen over dit onderzoek, neem dan gerust contact op met mij of met de onderzoekers van de Wetenschapswinkel.

Met vriendelijke groet en bij voorbaat dank voor uw medewerking,

Prof. dr. J.P.A.Nicolai
Hoofd Plastische Chirurgie AZG
Tel. 050-361.3531

Groningen, 12 februari 2001

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij willen we u vragen mee te doen aan een enquête onder mensen met een aangezichtsverlamming. Deze enquête is een initiatief van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de RuG en wordt uitgevoerd in samenwerking met prof. dr. J.P.A. Nicolai, hoofd afdeling Plastische Chirurgie van het AZG.

Het doel van het onderzoek is om de situatie van personen, die in het verleden getroffen zijn door een aangezichtsverlamming en daarvoor in het AZG zijn behandeld, in kaart te brengen. Vooral staat de vraag centraal in hoeverre men nog hinder van deze aandoening ondervindt, bijvoorbeeld in het contact met andere mensen. Daarnaast willen we graag weten hoe men de behandeling in het AZG heeft ervaren. We denken dat we op deze wijze belangrijke informatie verzamelen, waarmee men in de toekomst bij de behandeling zijn voordeel kan doen. Dit is des te belangrijker daar er, zeker in Nederland, heel weinig bekend is over het functioneren van mensen met een aangezichtsverlamming. Om een goed beeld te krijgen van de situatie is het belangrijk dat zoveel mogelijk mensen aan het onderzoek mee doen. We zouden graag zien dat niet alleen de mensen meedoen die minder tevreden zijn met de situatie, maar ook degenen die geen of weinig problemen (meer) hebben. Het invullen van de lijst zal ongeveer 30 minuten kosten.

Het onderzoek is volstrekt anoniem. Met prof. Nicolai is afgesproken dat de deelnemers vanuit zijn afdeling in het AZG worden benaderd. Wij als onderzoekers hebben dus geen inzage in uw persoonlijke of medische gegevens. Andersom weten de artsen niet wie wel en wie niet aan de enquête heeft meegedaan. De gegevens zullen t.z.t. gegroepeerd worden weergegeven. Dat betekent dat individuele personen niet herkenbaar zullen zijn.

Indien u in het bezit wilt komen van een samenvatting van de uitkomsten van het onderzoek, dan kunt u dat aan het eind van de vragenlijst vermelden. In dat geval is het uiteraard noodzakelijk om uw naam en adres op te geven. Deze gegevens zullen alleen gebruikt worden om u de samenvatting toe te sturen; daarna worden ze vernietigd.

Mocht u vragen of wensen hebben over de behandeling van de aangezichtsverlamming, dan kunt u altijd terecht op een spreekuur van de plastische chirurgie. Met een verwijzing van uw huisarts kunt u daarvoor een oproep vragen (adres: Polikliniekbureau Chirurgie, AZG, Hanzeplein 1, 9700 RB Groningen).

We hopen dat u bereid zult zijn om de lijst in te vullen en deze binnen een week naar ons op te sturen (postzegel is niet nodig).

Indien u vragen heeft over deze enquête, dan kunt u altijd contact met ons opnemen. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Dr. J. Bouma
Coördinator Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid RuG
A. Deusinglaan 1
9713 AV Groningen
Tel.: 050 – 3633109
e-mail: j.bouma@med.rug.nl

R. Boersma
Student Geneeskunde
A. Deusinglaan 1
9713 AV Groningen
Tel: 050 - 3637428
e-mail: ri.boersma@med.rug.nl

Hieronder staan een aantal vragen betreffende uw aangezichtsverlamming en de eventuele behandeling daarvan. U kunt de vragen beantwoorden door het antwoord dat op u van toepassing is te omcirkelen.

- | | |
|---|--|
| 1. <i>Sinds wanneer heeft u een aangezichtsverlamming?</i> | 1 sinds de geboorte
2 sinds.....jaar |
| 2. <i>Welk gedeelte van uw aangezicht is verlamd?</i> | 1 beide zijden
2 de helft
3 een kwart
4 anders, |
| nl:..... | |
| 3. <i>Welk gebied van uw aangezicht functioneert niet meer goed door de aangezichtsverlamming (u kunt meerdere mogelijkheden omcirkelen)?</i> | 1 oogleden
2 wenkbrauw
3 mond
4 wang
5 neus |
| 4. <i>Heeft u nu moeite met het sluiten van uw oog?</i> | 1 ja
2 nee
3 soms |
| 5. <i>Heeft u nu moeite met het kauwen van het eten?</i> | 1 ja
2 nee
3 soms |
| 6. <i>Heeft u nu moeite met het wegslikken van het eten?</i> | 1 ja
2 nee
3 soms |
| 7. <i>Heeft u nu moeite met drinken?</i> | 1 ja
2 nee
3 soms |
| 8. <i>Heeft u nu moeite met praten?</i> | 1 ja
2 nee
3 soms |
| 9. <i>Heeft u nu last van smaakstoornissen?</i> | 1 ja
2 nee
3 soms |
| 10. <i>Heeft u nu last van normale geluiden die voor u extra hard klinken?</i> | 1 ja
2 nee
3 soms |

11. *Heeft u nog andere lichamelijke problemen of verschijnselen die samenhangen met uw aangezichtsverlamming en zo ja, welke?*

1 nee

2 ja, kunt u dit beschrijven:

.....
.....
.....

Wij willen graag van u weten of u een ingreep of operatie hebt ondergaan vanwege uw aangezichtsverlamming (een voorbeeld van zo'n ingreep of operatie is het plaatsen van een goudgewichtje in het bovenooglid). Daarnaast willen wij graag weten hoe u deze ingre(e)p(en) of operatie(s) heeft ervaren.

Indien u geen ingreep of operatie vanwege uw aangezichtsverlamming heeft ondergaan dan kunt u deze vragen overslaan en verder gaan op de volgende pagina.

12. *Indien u een operatie of ingreep heeft ondergaan, wat is er bij die operatie of ingreep gedaan? (meerdere antwoorden mogelijk)*

.....
.....
.....

13. *Vindt u dat u voldoende op de operatie(s) of ingre(e)p(en) en de gevolgen daarvan bent voorbereid of waren er toch nog dingen die men u niet had verteld?*

1 alles ging precies zoals men mij had verteld

2 de voorbereiding was niet slecht, maar er waren toch dingen die men mij niet had verteld

3 de voorbereiding was slecht, het ging anders dan men mij had verteld

Indien u antwoord 2 of 3 heeft omcirkeld kunt u dat hieronder toelichten:

.....

14. *Bent u in het algemeen tevreden of ontevreden over de aandacht die aan u is besteed door de medewerkers van de afdeling waar u geopereerd bent of de ingreep hebt ondergaan?*

1 zeer tevreden

2 tevreden

3 niet tevreden, niet ontevreden

4 ontevreden

5 zeer ontevreden

Indien u antwoord 3,4 of 5 heeft omcirkeld kunt u dat hieronder toelichten:

.....

15. *Als u uw uiterlijk nu vergelijkt met dat van voor de operatie(s) of ingre(e)p(en) die u bi jvraag 11 heeft ingevuld, is er dan sprake van:*

- 1 een grote verbetering
- 2 een verbetering
- 3 geen verschil
- 4 een verslechtering
- 5 een grote verslechtering

Indien u antwoord 3,4 of 5 heeft omcirkeld kunt u dat hieronder toelichten:

.....

16. *Zou u iemand, die met hetzelfde probleem zit als u had, aanraden zich hiervoor te laten opereren of een ingreep te ondergaan?*

- 1 ja, zonder meer
- 2 ja, waarschijnlijk wel
- 3 weet het niet
- 4 nee, waarschijnlijk niet
- 5 nee, zeer zeker niet

I

ndien u antwoord 3,4 of 5 heeft omcirkeld kunt u dat hieronder toelichten:

.....

17. *Als u op dit moment alle voor- en nadelen van de behandeling op een rijtje zet, is deze behandeling dan de moeite waard geweest.*

- 1 ja, zeer zeker
- 2 ja, maar met enige twijfel
- 3 ik weet het niet
- 4 nee, eigenlijk niet
- 5 nee, zeer zeker niet

Indien u antwoord 3, 4 of 5 heeft omcirkeld kunt u dat hieronder toelichten:

.....

De manier waarop mensen over zichzelf denken verschilt van persoon tot persoon. Wilt u hiertoe de volgende vragen invullen, door het voor u juiste antwoord te omcirkelen?

1. *Over het geheel genomen ben ik tevreden met mezelf.*

- 1 helemaal mee eens
- 2 mee eens
- 3 niet mee eens
- 4 helemaal niet mee eens

2. *Soms denk ik dat ik nergens goed in ben.*

- 1 helemaal mee eens
- 2 mee eens
- 3 niet mee eens
- 4 helemaal niet mee eens

- | | |
|--|---|
| 3. <i>Ik heb het idee dat ik een aantal goede kwaliteiten heb.</i> | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens
4 helemaal niet mee eens |
| 4. <i>Ik kan dingen net zo goed als de meeste andere mensen.</i> | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens
4 helemaal niet mee eens |
| 5. <i>Naar mijn gevoel heb ik niet veel om trots op te zijn</i> | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens
4 helemaal niet mee eens |
| 6. <i>Af en toe voel ik me absoluut nutteloos.</i> | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens
4 helemaal niet mee eens |
| 7. <i>In vergelijking met anderen vind ik mijzelf even waardevol</i> | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens
4 helemaal niet mee eens |
| 8. <i>Ik zou willen dat ik meer respect voor mezelf kon hebben.</i> | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens
4 helemaal niet mee eens |
| 9. <i>Alles bij elkaar genomen heb ik sterk de indruk dat ik een mislukking ben.</i> | 1 helemaal mee eens.
2 mee eens
3 niet mee eens
4 helemaal niet mee eens |
| 10. <i>Ik sta positief tegenover mezelf.</i> | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens
4 helemaal niet mee eens |

Wij willen graag weten hoe u zich de laatste tijd heeft gevoeld. U kunt de vragen beantwoorden door het antwoord dat het meest op u van toepassing is te omcirkelen. Het gaat bij deze vragen om hoe u zich de laatste tijd (in het bijzonder de afgelopen 4 weken) voelde, dus niet hoe u zich in het verleden heeft gevoeld.

- | | |
|--|---|
| 1. <i>Ik voel me de laatste tijd gespannen.</i> | 1 meestal
2 vaak
3 af en toe, soms
4 helemaal niet |
| 2. <i>Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot.</i> | 1 zeker zo veel
2 niet helemaal zoveel
3 weinig
4 eigenlijk helemaal niet |
| 3. <i>Ik krijg de laatste tijd het angstige gevoel alsof er elk moment iets vreselijks kan gebeuren.</i> | 1 heel zeker en vrij er
2 ja, maar niet zo erg
3 een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over
4 helemaal niet |
| 4. <i>Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien</i> | 1 net zoveel als vroeger
2 niet zo goed meer nu
3 beslist niet zoveel als vroeger
4 helemaal niet |
| 5. <i>Ik maak me de laatste tijd ongerust.</i> | 1 heel erg vaak
2 vaak
3 af en toe
4 zelden of nooit |
| 6. <i>Ik voel me de laatste tijd opgewekt.</i> | 1 helemaal niet
2 niet vaak
3 soms
4 meestal |
| 7. <i>Ik kan de laatste tijd rustig zitten en me ontspannen.</i> | 1 zeker
2 meestal
3 niet vaak
4 helemaal niet |
| 8. <i>Ik voel me de laatste tijd alsof alles moeizamer gaat.</i> | 1 bijna altijd
2 heel vaak
3 soms
4 helemaal niet |

- | | |
|---|---|
| 9. <i>Ik krijg de laatste tijd een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag.</i> | 1 helemaal niet
2 soms
3 vrij vaak
4 heel vaak |
| 10. <i>Ik heb de laatste tijd geen interesse meer in mijn uiterlijk.</i> | 1 zeker
2 niet meer zoveel als ik zou moeten
3 mogelijk wat minder
4 evenveel interesse als voorheen |
| 11. <i>Ik voel me de laatste tijd rusteloos.</i> | 1 heel erg
2 tamelijk veel
3 niet erg veel
4 helemaal niet |
| 12. <i>Ik verheug me van tevoren al op dingen.</i> | 1 net zoveel als vroeger
2 een beetje minder dan vroeger
3 zeker minder dan vroeger
4 bijna nooit |
| 13. <i>Ik krijg de laatste tijd plotseling gevoelens van angst of paniek.</i> | 1 zeer vaak
2 tamelijk vaak
3 niet erg vaak
4 helemaal niet |
| 14. <i>Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisie programma.</i> | 1 vaak
2 soms
3 niet vaak
4 zelden |

Hieronder staan een aantal uitspraken. Ernaast kunt u steeds aangeven wat u van die uitspraken vindt. U kunt de vraag beantwoorden, door het antwoord dat het best uw mening weergeeft te omcirkelen.

- | | |
|---|---|
| 1. <i>Als ik iemand moet opbellen die ik maar vaag ken, zit ik al lang van tevoren te overdenken wat ik zal zeggen.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
|---|---|

- | | |
|--|---|
| 2. <i>Overkomt me iets waardoor ik me belachelijk maak, dan zit me dat nog lang dwars.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk ni
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 3. <i>Ik voel me vrij ontspannen wanneer ik een voordracht of toespraakje moet houden.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 4. <i>Ik heb er meestal een hekel aan in mijn eentje langs een groep mensen te moeten lopen.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 5. <i>Als ik de indruk krijg dat iemand mij niet aardig vindt, word ik daar niet warm of koud van.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 6. <i>Bij een eerste kennismaking met mensen voel ik me doorgaans best op mijn gemak.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 7. <i>Wanneer een meerdere (bijv. mijn chef, directeur of leraar) mij wil spreken, voel ik mij van tevoren vrij gespannen.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 8. <i>Ik vind het vreselijk om iets fout te doen waar anderen bij zijn.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 9. <i>Wanner ik op iemand verliefd raak, durf ik haar (hem) dat niet te laten merken.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |

10. Wanneer ik iets moet doen samen met een groepje mensen, zie ik er niet tegen op om de leiding te nemen.
- 1 dat is beslist zo ik er niet
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo
11. Als anderen in mijn bijzijn iets bekijken wat ik zelf gemaakt of geschreven heb, voel ik me niet op mijn gemak.
- 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo
12. Ik heb geen last van verlegenheid tegenover leden van het andere geslacht.
- 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo
13. Ik vind het vreselijk wanneer ik op een feestje te horen krijg dat ik stil ben en weinig zeg.
- 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo
14. In mijn omgang met andere mensen voel ik mij vaak geremd.
- 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo
15. Als ik niet goed begrijp wat iemand bedoelt, vraag ik meteen of hij (zij) het nog eens wil uitleggen.
- 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo
16. Soms merk ik dat ik zit te trillen wanneer ik een groep mensen iets moet vertellen.
- 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo
17. Ik zie er niet tegen op om op een feestje als eerste te gaan dansen.
- 1 dat is beslist zo
2 dat is we ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo

18. *Tegenover onbekenden voel ik me vaak verlegen.*
- 1 dat is beslist zo
 - 2 dat is wel ongeveer zo
 - 3 dat weet ik eigenlijk niet
 - 4 dat is nauwelijks zo
 - 5 dat is beslist niet zo
19. *Ik maak me er weinig zorgen om wat de mensen wel van me denken.*
- 1 dat is beslist zo
 - 2 dat is wel ongeveer zo
 - 3 dat weet ik eigenlijk niet
 - 4 dat is nauwelijks zo
 - 5 dat is beslist niet zo
20. *Als ik in een winkel bij het afrekenen mijn portemonnee niet kan vinden, blijf ik daar heel rustig onder.*
- 1 dat is beslist zo
 - 2 dat is wel ongeveer zo
 - 3 dat weet ik eigenlijk niet
 - 4 dat is nauwelijks zo
 - 5 dat is beslist niet zo
21. *Ik voel me behoorlijk opgelaten wanneer ik een kamer vol mensen binnenkom.*
- 1 dat is beslist zo
 - 2 dat is wel ongeveer zo
 - 3 dat weet ik eigenlijk niet
 - 4 dat is nauwelijks zo
 - 5 dat is beslist niet zo
22. *Ik voel me erg verlegen worden wanneer mensen mij vragen een speechje te houden, bijvoorbeeld op een verjaardag of bruiloft.*
- 1 dat is beslist zo
 - 2 dat is wel ongeveer zo
 - 3 dat weet ik eigenlijk niet
 - 4 dat is nauwelijks zo
 - 5 dat is beslist niet zo
23. *Het kost me geen enkele moeite tegenover mijn meerderen mijn zegje te doen.*
- 1 dat is beslist zo
 - 2 dat is wel ongeveer zo
 - 3 dat weet ik eigenlijk niet
 - 4 dat is nauwelijks zo
 - 5 dat is beslist niet zo
24. *Ik voel mij erg slecht op mijn gemak wanneer ik in het middelpunt van de belangstelling sta.*
- 1 dat is beslist zo
 - 2 dat is wel ongeveer zo
 - 3 dat weet ik eigenlijk niet
 - 4 dat is nauwelijks zo
 - 5 dat is beslist niet zo

De volgende vragen gaan over situaties uit het dagelijks leven. De vraag is in hoeverre u zich in die situaties op uw gemak voelt en in welke mate u daardoor werd gehinderd. In hoeverre is de volgende situatie op u van toepassing:

- | | |
|--|---|
| 1. <i>Je niet op je gemak voelen in menigten, zoals bij het winkelen of in de bioscoop.</i> | 1 heel erg
2 tamelijk veel
3 nogal
4 een beetje
5 helemaal niet |
| 2. <i>Je niet op je gemak voelen om te reizen in bussen, treinen of trams.</i> | 1 heel erg
2 tamelijk veel
3 nogal
4 een beetje
5 helemaal niet |
| 3. <i>Je niet op je gemak voelen tijdens het eten in het openbaar (zoals in een restaurant).</i> | 1 heel erg
2 tamelijk veel
3 nogal
4 een beetje
5 helemaal niet |
| 4. <i>Je niet op je gemak voelen wanneer er een foto van u wordt gemaakt.</i> | 1 heel erg
2 tamelijk veel
3 nogal
4 een beetje
5 helemaal niet |

De volgende vragen gaan over dezelfde situaties. Hierin wordt gevraagd in hoeverre u deze situaties probeert te vermijden.

- | | |
|---|---|
| 1. <i>Ik probeer zoveel mogelijk om niet in menigten, zoals bij het winkelen of in de bioscoop, terecht te komen.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 2. <i>Ik probeer om zo min mogelijk te reizen in bussen, treinen of trams.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |
| 3. <i>Ik probeer zo min mogelijk te eten in het openbaar, zoals in restaurants.</i> | 1 dat is beslist zo
2 dat is wel ongeveer zo
3 dat weet ik eigenlijk niet
4 dat is nauwelijks zo
5 dat is beslist niet zo |

4. *Ik probeer te voorkomen dat ik gefotografeerd word.*

- 1 dat is beslist zo
- 2 dat is wel ongeveer zo
- 3 dat weet ik eigenlijk niet
- 4 dat is nauwelijks zo
- 5 dat is beslist niet zo

Dan volgen hieronder een aantal vragen die u kunt beantwoorden door het voor u juiste antwoord te omcirkelen of in te vullen. Vervolgens kunt u de vraag toelichten

1. *Heeft u het gevoel dat u anders bekeken of benaderd wordt sinds u een aangezichtsverlamming heeft?*
- 1 ja
 - 2 nee

Kunt u dat omschrijven:.....
.....
.....

Heeft de aangezichtverlamming uw leven op een ingrijpende manier veranderd?

- 1 ja
- 2 nee

Kunt u dat omschrijven:

.....
.....

3. *Wat zou u het liefst verbeterd zien aan uw uiterlijk?*

.....
.....
.....
.....

4. *Als u op een schaal van nul tot tien de kwaliteit van uw leven in het algemeen zou moeten aangeven, welk cijfer zou u de kwaliteit van uw eigen leven dan geven?*

0 (de laagst mogelijke kwaliteit) tot 10 (de hoogst mogelijke kwaliteit) ; 0-10 :.....

Kunt u dat

uitleggen:.....

.....
.....

Dan volgen hieronder nog een aantal vragen over uzelf. U kunt de vraag beantwoorden door het juiste antwoord te omcirkelen of door het in te vullen op de stippellijn.

1. *Wat is uw leeftijd?*

2. *Bent u:*

- 1 man
- 2 vrouw

3. *Bent u:*

- 1 werkende
- 2 studerende
- 3 werkloos/werkzoekend
- 4 gepensioneerd
- 5 arbeidsongeschikt (WAO, AAW)
- 6 vervroegd uitgetreden (VUT)
- 7 in de ziektewet
- 8 anders, nl:.....

4. *Bent u:*

- 1 gehuwd
- 2 alleenstaand zonder vaste relatie
- 3 alleenstaand met vaste relatie
- 4 samenwonend
- 5 duurzaam gescheiden
- 6 weduwnaar of weduwe
- 7 anders, nl:.....

Dit is het einde van de vragenlijst, bedankt voor het invullen ervan.

Indien u nog op-of aanmerkingen kwijt wilt, kunt u dat hieronder of op de achterzijde doen.

Indien u een samenvatting van de resultaten wilt ontvangen, kunt u op de achterzijde uw naam en adres noteren.